

La sarcoïdose

D'après l'Encyclopédie Orphanet Grand Public (avril 2008)
www.orphanet.fr

La sarcoïdose, aussi appelée maladie de Besnier-Boeck-Schaumann, est une maladie de **cause inconnue**, et **non contagieuse**, qui peut toucher **plusieurs organes**, en particulier les poumons et les ganglions lymphatiques, mais aussi les articulations, la peau, les yeux, le cœur, le système nerveux, les reins... Dans la plupart des cas, le nombre d'organes touchés est compris entre 2 et 4.

Quelles sont les conséquences de la sarcoïdose sur votre vie familiale, professionnelle, sociale, scolaire, sportive ?

Même si vous n'avez pas de manifestations apparentes, vous pouvez ressentir fréquemment **fatigue et « manque d'énergie »**. Dans la grande majorité des cas, la maladie permet néanmoins le maintien d'une activité quotidienne et professionnelle normale. Si vous souffrez d'une forme grave et/ou invalidante de la maladie, le retentissement sur votre vie quotidienne est toutefois non négligeable. **Les lésions cutanées**, surtout lorsqu'elles touchent le visage, sont source de gêne et d'une altération de l'image de soi.

Les difficultés respiratoires peuvent vous contraindre à limiter vos sorties et vos activités. Par conséquent, il n'est pas rare que la sarcoïdose induise un état dépressif, entraînant un certain isolement, ce qui retentit sur l'entourage. Les formes de sarcoïdose où la diminution de la capacité respiratoire et l'atteinte cardiaque sont trop sévères pour permettre une activité professionnelle sont rares.

La sarcoïdose est très rare chez les enfants de moins de 15 ans, mais lorsqu'elle survient, les enfants et adolescents atteints doivent poursuivre une **scolarité normale**, moyennant éventuellement l'aménagement de leurs horaires.

Grossesse

La sarcoïdose pouvant survenir chez des femmes jeunes, la question de la possibilité d'une grossesse se pose. Il est **a priori possible** de mener à bien une grossesse normale, mais il est important d'en discuter préalablement avec votre médecin, pour évaluer

Où en est la recherche ?

De nombreux projets de recherche ont actuellement pour objectif d'identifier les causes de la sarcoïdose et les facteurs déclenchant la maladie, ainsi que les mécanismes immunitaires impliqués dans sa survenue.

L'appréciation de l'efficacité des différents médicaments dans les formes graves de la sarcoïdose fait également l'objet de nombreuses recherches, ainsi que la mise au point de nouveaux traitements. Ainsi, certains médicaments prometteurs, comme les inhibiteurs du TNF-alpha (infliximab p.ex.) doivent être évalués à grande échelle pour confirmer leur efficacité.

les risques à la fois pour vous et pour le futur bébé et pour déterminer le meilleur moment compte tenu des contrôles nécessaires et des traitements. En cas d'atteinte sévère du cœur ou des poumons, le médecin peut vous déconseiller une grossesse de peur de voir votre état s'aggraver.

Rappelons que certains médicaments (notamment les immunosuppresseurs) sont dangereux pour le fœtus et donc incompatibles avec une grossesse. Une contraception doit dans ces cas être mise en place le temps du traitement. Dans d'autres cas, une grossesse est possible tout en continuant le traitement sous contrôle médical régulier.

Prestations sociales

En cas de sarcoïdose sévère entraînant des difficultés respiratoires et/ou une atteinte cardiaque, et seulement dans ces conditions, la maladie peut être reconnue comme une affection de longue durée (ALD). Cela donne droit à l'exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire au remboursement intégral par la Sécurité sociale (à 100 %) des frais médicaux inhérents à cette maladie (médicaments, analyses médicales, examens radiologiques et éventuellement hospitalisation).

En fonction de votre état, vous pouvez bénéficier de certaines prestations de compensation du handicap (allocation d'adulte handicapé, carte d'invalidité, carte « station debout pénible », macaron de stationnement).

Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

➔ En contactant une association de malades consacrée à cette maladie.

Vous trouverez les coordonnées en appelant **Maladies Rares Info Services** au 0 810 63 19 20 (Numéro azur, prix d'un appel local) ou sur le site **Orphanet** (www.orphanet.fr).